



REVUE INTERNATIONALE DE
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

Participation sociale et défis de la relation de soutien

Volume 2, numéro 1

2015

LE SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DES ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

MARIE-CLAIRE HAELEWYCK, UNIVERSITE DE MONS, BELGIQUE¹

Résumé

Cet article aborde les défis de la parentalité pour les couples de personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Il met en évidence le point de vue des professionnels sur l'existence des tabous et formes de résistance dans l'environnement de ces couples. Il rappelle les réalisations de la lutte contre la discrimination. Il montre les effets néfastes des stigmatisations sur les situations de parentalité non accompagnée. Cela menace la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Avec l'aide des services publics en Belgique francophone, des familles ont été recrutées; elles ont été rencontrées à leur domicile pour des entretiens semi-dirigés, dans le cadre d'une recherche exploratoire. Les données analysées ont permis d'identifier les conditions efficaces pouvant faciliter une parentalité d'avenir. Elles ont aussi aidé à souligner les difficultés communes pour ces parents et les conséquences qui menacent leur qualité de vie.

Mots-clés : soutien, parentalité, déficience intellectuelle, couple, professionnel

¹ Adresse de contact : marie-claire.haelewyck@umh.ac.be

** Haelewyck, M.-C. (2014). Le soutien à la parentalité des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 1(2), 216-229.

1. INTRODUCTION

Selon Delavigne (2000), la vie en couple des personnes qui présentent un handicap est, d'une manière générale, plus facilement tolérée que la parentalité de ces mêmes personnes. Cependant, le désir de parentalité est de plus en plus exprimé par les personnes handicapées (Coppin, 2003). Les professionnels concernés font état d'une question récurrente et préoccupante.

Malheureusement, il s'agit d'un sujet qui reste relativement méconnu dans la littérature scientifique. Souvent qualifié de « tabou », ce sujet fait l'objet de résistances de la part de l'environnement. Or, les situations de parentalité, parfois non accompagnées, sont de plus en plus fréquentes. Il existe donc de réels besoins en matière de sensibilisation et de formation tant au niveau des personnes présentant une déficience intellectuelle que de l'environnement concerné (*Ibid.*). Selon Chatroussat (2011), les personnes handicapées ont de tout temps été victimes de représentations sociales stigmatisantes. D'ailleurs même si « le contexte législatif et social condamne toute forme de discrimination à leur égard et impose à tous le respect de la dignité, la réalité dans le quotidien est parfois éloignée de cet idéal » (p. 59).

2. CADRE THÉORIQUE

2.1. Caractéristiques des parents présentant une DI

L'une des caractéristiques connue pour les parents vivant avec une déficience intellectuelle (DI) demeure la dépendance au réseau de soutien. Celui-ci peut être informel (compose de membres de la famille, du conjoint, d'amis, de voisins et de collègues) ou formel (comprend les professionnels et les différents services et organismes). Plusieurs études montrent que les personnes apprennent énormément de ces réseaux et s'ajustent au fil du temps en développant diverses habilités concrètes (Aunos, Goupil et Feldman, 2003; St-Amand, 2009) ; notamment en rapport avec tous besoins ou services disponibles au sein de la communauté.

L'aide pratique que ces personnes reçoivent de leurs parents, de leurs frères et sœurs, des intervenants et des organismes communautaires a fait l'objet d'une attention particulière dans 3 projets axés sur la parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces projets ont été conduits en Belgique, sous l'égide du Service d'orthopédagogie clinique de Mons.

2.2. Services offerts et parentalité

Une première recherche a été menée par Haelewyck, Deprez et Stogniew en 2002 auprès de 82 services en Belgique francophone. Dans ce cadre, 340 services pour adultes concernés par la problématique de la parentalité en Belgique francophone ont été sollicités pour répondre à un questionnaire portant sur les difficultés vécues par les parents vivant avec une déficience intellectuelle. Sur les 340 questionnaires envoyés, 143 ont été retournés complétés ; de ceux-ci, 82 ont été sélectionnés, afin de constituer un échantillon représentatif. Il a été demandé aux professionnels interrogés de choisir, parmi les propositions extraites de la littérature, celles représentant les difficultés les plus importantes rencontrées habituellement par les parents ayant une déficience intellectuelle. L'absence ou l'inadéquation de comportements affectifs constitue, selon les répondants, la principale limitation à l'exercice du rôle parental. Les difficultés des adultes à gérer leur vie et, par conséquent, les risques en situation de responsabilité par rapport à des enfants, peuvent aussi générer des inquiétudes. Enfin, on évoque souvent la crainte pour le bonheur des enfants dans un environnement déficient. De façon générale, les études s'intéressent principalement à l'organisation des soins et des comportements, ainsi qu'aux aspects matériels et techniques de la pratique de la parentalité. Elles s'attardent

peu aux expériences affectives et relationnelles de la parentalité chez la personne déficiente intellectuelle. D'autres travaux ciblent davantage les difficultés à comprendre les liens de cause à effet, surtout lorsque les interactions entre la personne et son entourage s'avèrent inadéquates. L'isolement social constitue un défi permanent pour la maîtrise des compétences parentales.

Une deuxième recherche a été menée (Haelewyck, Deprez et Scandolo, 2005) auprès de dix mères en situation de handicap ayant un ou plusieurs enfants. Cette recherche visait à faire le point sur les domaines entourant la parentalité tels que maîtrisés par des parents ayant une déficience intellectuelle, dans le but de comprendre leurs besoins de formation. Pour recruter les parents, des courriers ont été envoyés à 130 services travaillant avec des personnes en situation de handicap et situés en région francophone de Belgique. Parmi les bénéficiaires de ces services, dix parents (plus précisément dix mamans) ont accepté de participer à des entrevues semi-dirigées. Le domaine que les mères ont déclaré maîtriser le mieux est celui de la sécurité. L'entourage, tant familial que professionnel, s'est montré particulièrement attentif, notamment en sensibilisant ces mères à tout ce qui pouvait porter atteinte à la sécurité de leur enfant. De plus, la moitié des personnes interrogées a estimé maîtriser les domaines liés à l'alimentation et à l'hygiène. Enfin, les mères ont mentionné leurs difficultés à imposer des limites à leur enfant, en particulier dans les domaines liés à l'éducation au quotidien.

Le domaine de la santé constitue à coup sûr une autre source de difficulté pour les mères. Leurs réactions en cas de problème de santé de l'enfant se sont avérées souvent hésitantes et incertaines, notamment en ce qui a trait aux indicateurs (symptômes et durée de ceux-ci) permettant de prendre une décision et appeler un professionnel de la santé.

Quant à la troisième recherche mentionnée (Haelewyck, Allard & Simoes-Loureiro, 2008), elle a porté sur la création, l'expérimentation et la validation sociale de livrets-conseils.

Les résultats obtenus lors de précédentes recherches ont mis en évidence la nécessité d'accompagner la parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi que l'utilité de formations s'adressant directement aux personnes concernées. Ainsi, huit livrets méthodologiques ont été créés portant sur : L'enfant de 0 à 2 ans (en deux parties), La santé de l'enfant, L'enfant de 3 à 6 ans, Bien traiter un enfant, L'enfant de 6 à 12 ans, L'obéissance de l'enfant et le rôle du papa.

Chacun de ces livrets est axé sur une thématique spécifique, en privilégiant des phrases courtes et simples, des photos ou des images illustratives, etc. Ces livrets-conseils ont fait l'objet d'une première validation auprès d'experts, dont dix-sept professionnels relevant du domaine de l'accompagnement de personnes en situation de handicap et sept parents. Une révision en fonction des avis, critiques et suggestions recueillis a ensuite été effectuée en vue de l'expérimentation du projet.

3. OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

Pour réaliser une validation sociale des livrets-conseils mentionnés plus haut, ce projet de recherche a misé sur une approche de soutien à l'accompagnement des parents présentant une déficience intellectuelle. Pour y parvenir, des interactions ont été organisées mettant en présence des personnes-ressources et ces parents. Puis, des entretiens semi-dirigés ont permis d'aborder la manière dont procèdent les parents pour mieux utiliser les livrets mis à leur disposition. Dix de ces parents présentant une DI (de légère à modérée) ont été

recrutés et introduits aux travaux de l'équipe, grâce à une approche de recherche-action centrée sur l'accompagnement des personnes adultes. La finalité déclarée consiste à identifier les voies d'actualisation du soutien offert à ces parents.

Trois critères de sélection ont particulièrement guidé la constitution de l'échantillon :

- recours aux familles identifiées par un service d'accompagnement en région francophone de Belgique;
- recours aux familles dont l'un des deux parents présente une déficience intellectuelle de légère à modérée;
- recours aux parents ayant au minimum un enfant se situant entre 0 et 12 ans.

Des contacts ont été pris par téléphone, en sollicitant l'appui auprès de trente-deux services d'accompagnement et sept services d'aide à la jeunesse. Des organismes qui ont favorablement répondu ont permis en définitive de faire participer dix familles à ce projet de recherche. Compte tenu des difficultés à se déplacer pour nombre de familles, les rencontres se sont déroulées à leur domicile. L'analyse du contenu des traits personnels des parents, de même que l'âge de l'enfant a permis de relever une série de facteurs en rapport avec l'utilisation d'une approche individualisée.

4. RÉSULTATS ET DISCUSSION

Comme le soulignent divers travaux antérieurs, les femmes qui présentent une DI et qui deviennent mères ont aussi le droit à une qualité de vie satisfaisante. Il faudrait alors aborder la qualité de vie dans son acception multidimensionnelle qui comprend, d'une part, la perception qu'une personne a de sa vie et, d'autre part, sa perception de sa propre accessibilité aux services requis pour le développement de tous les aspects de sa vie (Saint-Amand, 2009). Par ailleurs, il est recommandé de prêter attention à la diversité des difficultés rencontrées par les parents, étant donné que les déficiences n'entraînent pas nécessairement les mêmes conséquences dans le processus de parentalité. Les parents se distinguent les uns des autres, par leur vocabulaire, leur compréhension des situations de la vie quotidienne, leur capacité de réflexion, ainsi que leur regard sur l'avenir (Chatroussat, 2011). Les difficultés soulignées dans l'analyse obligent à prêter attention aux stratégies d'ajustement au stress, à l'émergence des sentiments d'efficacité personnelle, à l'apparition des comportements adaptés selon la continuité des interventions.

4.1. Stratégies d'ajustement au stress

La prise en considération des progrès réalisés, au cours de l'intervention, permet de constater l'importance des stratégies que les parents mettent en place, lorsqu'ils rencontrent une situation problématique avec leur enfant. En s'influençant mutuellement, les parents progressent en matière de perception de soi. Trois types de stratégies dominantes chez les parents sont observables: des stratégies centrées sur le problème (efforts, plans d'action, etc.), des stratégies centrées sur l'émotion (éviter, culpabilité, etc.) et des stratégies centrées sur le soutien social (soutien informatif, émotionnel, etc.). Certains parents semblent comprendre rapidement comment mieux s'organiser pour parvenir à leurs fins. Ils apprennent à parler de leurs émotions à des amis. Ils s'autocritiquent de manière plus constructive afin de trouver davantage de solutions aux problèmes immédiats.

4.2. Émergence des sentiments d'efficacité personnelle

Les participants mentionnent que l'accompagnement offert aux parents stimule des progrès par rapport à leur sentiment d'efficacité personnelle. Leurs habitudes de vie parentales s'améliorent. Cela réduit les perturbations dues à des changements au quotidien. Progressivement, ces parents se sentent prêts à adopter des stratégies alternatives pour leurs actions auprès de leur enfant, tout en éloignant les sentiments de découragement.

L'intervention réalisée auprès des parents semble avoir eu un effet positif à divers niveaux. Elle leur a permis de se remettre en question, pour améliorer leurs aptitudes parentales :

« Quand il veut quelque chose au magasin, il fait une colère si je ne lui achète pas. [...] Alors, je finis souvent par lui acheter ce qu'il veut pour que les gens ne nous regardent pas. [...] Il ne faut pas céder ? Oui, mais ce n'est pas facile quand les gens se retournent sur nous. En tout cas, je fais tout comme c'est indiqué dans le livret. »

Si un doute s'installe dans leur intervention, les solutions apportées par les livrets-conseils permet de les apaiser

Les parents ayant participé à la recherche insistent également sur l'importance de « revoir ses connaissances, comme à l'école ». Ils trouvent ainsi que l'intervention leur permet de « faire le point sur ce qu'[ils savent] déjà mais qu'[ils ne pensaient] pas savoir en réalité ». C'est surtout le cas pour les parents qui n'ont qu'un enfant actuellement. Pour ceux ayant au moins deux enfants, les parents confient qu'ils « sont bien obligés de connaître toutes ces choses » mais que « c'est comme le vélo, on n'oublie pas ». Ces parents sont néanmoins contents de pouvoir échanger sur leurs connaissances.

À l'issue de l'intervention, tous les parents se disent heureux d'avoir participé à ce projet : « j'ai beaucoup appris », « il y a des choses auxquelles je ne pensais pas », « ça m'a rassuré sur ce que je fais », etc.

4.3. Ajustement des comportements et continuité des services

Les activités menées ont permis aux parents de se remettre en question concernant leur façon de faire. Beaucoup de ces parents estiment globalement « bien s'en sortir » et pensent que « se remettre en question permet d'avancer du bon côté et d'éviter certaines erreurs ». Ils semblent être « bien préparés à avoir des enfants », notamment grâce à l'aide « des services, de la famille et des amis ».

Devant des personnes peu familières, ces parents avouent toutefois leurs limites d'action, quant aux besoins de parentalité. Il leur arrive fréquemment de ne pas répondre, dans le sens socialement attendu, sans pour autant se sentir incompetent pour l'ensemble des exigences de la vie.

La capacité d'un parent à fournir des soins adéquats à ses enfants peut aussi entraîner des comportements complexes, en particulier sous l'influence de quelques facteurs de risque souvent documentés tel que la pauvreté, le chômage, l'isolement social, le stress et les difficultés relationnelles.

D'ailleurs nombre de parent présentant une DI tentent de cacher leur comportement vu comme inadéquat, afin de ne pas subir les effets d'une forte stigmatisation.

Cette pression menant au camouflage produit de nombreuses conséquences ; elle pousse certain parent à négliger des formes de soutien offert dans leur environnement immédiat. Or, comme le montre les résultats de recherche, il y a là un ajustement négatif qui s'avère dangereux et renforce l'isolement, du reste présenté comme un important facteur de risque. La responsabilité parentale exige une formation continue et des services continus. Ces parents ont non seulement à gérer leur propre vie mais aussi celle des enfants. Tout doit être mis

en œuvre pour limiter les sources d'inquiétude et les risques de sous-stimulation, voire de maltraitance pour l'enfant.

5. CONCLUSION

Les défis de la parentalité pour les couples de personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont été souvent signalés par des professionnels comme étant des préoccupations méconnues et des formes de tabous. Malgré le contexte législatif qui condamne toutes formes de discrimination et impose le respect de la dignité au quotidien, des situations de parentalité non accompagnées ont entraîné plusieurs effets néfastes menaçant ainsi la qualité de vie des personnes concernées. Par conséquent, le développement d'un travail engagé et professionnel sur la sensibilisation au besoin de formation offre des conditions efficaces de parentalité porteuse d'avenir. La recherche démontre que d'autres thèmes sont à creuser pour ouvrir des voies dans le cadre du soutien à la parentalité touchant des parents déficients intellectuels. Il s'agira d'évaluer la qualité de vie des mères, d'identifier les repères temporels nécessaires, de relever les difficultés de transfert et de généralisation de l'information.

6. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aunos, M., Goupil, G. et Feldman, M. (2003). Les mères présentant une déficience intellectuelle : revue de littérature. *Handicap* (97), 32-53.
- Chatroussat, S. (2011). La parentalité des personnes déficientes intellectuelles. *Revue Eres Dialogue*, (4)194, 57-67.
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (12)2, 243-257.
- Coppin, B. (2003). Être parent avec une déficience intellectuelle. Sortir des représentations stigmatisantes. *Informations Sociales*, 112, 70-77.
- Delavigne, D. (2000). In *Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale* (dir.), Être handicapé et parent ou plutôt avoir un handicap et devenir parent (p.14-15). Actes de la journée d'étude du 5 décembre 2000. Ile-de-France : M.A.I.S.
- Éthier, L. S., Biron, C., Boutet, M. et Rivest, C. (1999). Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : état de la question, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (10)2, 109-124.
- Feldman, M. et Aunos, M. (2011). *Comprehensive, competence-Based Parenting Assessment for Parents with Learning Difficulties and Their Children*. Kingston, NY: NADD Press.
- Haelewyck, M-C., Allard, B. et Simoes-Loureiro, I. (2008). Notre enfant, nous pouvons l'élever ! Parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Mons : service d'orthopédagogie clinique.
- Haelewyck, M-C., Deprez, M., et Scandolo, S. (2005). J'élève mon enfant ! Autoévaluation des compétences parentales de parents présentant un retard mental et de leurs besoins en formation. In Actes du 10ème

congrès international d'éducation familiale : Forces et faiblesses de la famille dans un monde en mutation. Las Palmas.

Leroux, V. et Scelles, R. (2007). Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité. *Revue Eres Reliance*, (4)26, 79-87

Llewellyn, G. et McConnell, D. (2002). Mothers with Learning Difficulties and Their Support Networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 17-34.

Mildon, R., Matthews, J. et Gavidia-Payne, S. (2003). *Understanding and Supporting Parents with Learning Difficulties*. Melbourne: Victorian Parenting Centre

NSW Department of Community Services. (2007). *Parental Intellectual Disability/Learning Difficulties Vulnerability (Brighter Futures Practice Resource)*. Document téléaccessible à l'adresse: <http://www.community.nsw.gov.au/DOCSWR/_assets/main/documents/BRIGHTERFUTURES_DISABILITY.PDF>. Consulté le 2 mai 2015.

Saint-Amand, K. (2009). *Étude exploratoire sur le soutien formel et informel des mères recevant des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et leur qualité de vie : perceptions de mères*. Thèse de doctorat en psychologie : UQAM, Montréal.